

# 第3回患者体験調査 速報値報告

国立がん研究センター がん対策研究所  
がん政策評価研究部 中澤 葉宇子

# 目次

- **患者体験調査の意義**
  - 患者体験調査とは
  - 実施根拠
  - これまでの調査
  - 活用事例
- **患者体験調査の概要**
  - 特徴
  - 調査方法
  - 質問内容／項目
  - 集計方法
- **結果報告**

# 患者体験調査の意義

# 患者体験調査とは

- 患者の体験を中心的存在として、  
がん患者とその家族の療養における体験を  
把握するための調査



がん対策は患者さんや  
その家族へは  
どう影響しているのか？

提供される医療は  
よくなっているのか？ ?

# 第4期がん対策推進基本計画（令和5年3月28日閣議決定）概要

## 第1. 全体目標と分野別目標 / 第2. 分野別施策と個別目標

全体目標：「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」

### 「がん予防」分野の分野別目標

がんを知り、がんを予防すること、がん検診による早期発見・早期治療を促すことで、がん罹患率・がん死亡率の減少を目指す

### 「がん医療」分野の分野別目標

適切な医療を受けられる体制を充実させることで、がん生存率の向上・がん死亡率の減少・全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す

### 「がんとの共生」分野の分野別目標

がんになっても安心して生活し、尊厳を持って生きることのできる地域共生社会を実現することで、全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す

### 1. がん予防

- (1) がんの1次予防
  - ①生活習慣について
  - ②感染症対策について
- (2) がんの2次予防（がん検診）
  - ①受診率向上対策について
  - ②がん検診の精度管理等について
  - ③科学的根拠に基づくがん検診の実施について

### 2. がん医療

- (1) がん医療提供体制等
  - ①医療提供体制の均てん化・集約化について
  - ②がんゲノム医療について
  - ③手術療法・放射線療法・薬物療法について
  - ④チーム医療の推進について
  - ⑤がんのリハビリテーションについて
  - ⑥支持療法の推進について
  - ⑦がんと診断された時からの緩和ケアの推進について
  - ⑧妊孕性温存療法について
- (2) 希少がん及び難治性がん対策
- (3) 小児がん及びAYA世代のがん対策
- (4) 高齢者のがん対策
- (5) 新規医薬品、医療機器及び医療技術の速やかな医療実装

### 3. がんとの共生

- (1) 相談支援及び情報提供
  - ①相談支援について
  - ②情報提供について
- (2) 社会連携に基づく緩和ケア等のがん対策・患者支援
- (3) がん患者等の社会的な問題への対策（サバイバーシップ支援）
  - ①就労支援について
  - ②アピアランスケアについて
  - ③がん診断後の自殺対策について
  - ④その他の社会的な問題について
- (4) ライフステージに応じた療養環境への支援
  - ①小児・AYA世代について
  - ②高齢者について

### 4. これを支える基盤

- (1) がんゲノム解析等の新たな技術を含むがん研究の推進
- (2) がん登録の利活用の推進
- (3) 患者・市民参画の推進
- (4) がん登録の利活用の推進
- (5) 患者・市民参画の推進
- (6) デジタル化の推進

各分野の取り組むべき**施策**が（中略）効果をもたらしているか（中略）**科学的・総合的な評価**を行い、必要に応じてその結果を**施策に反映**する

### ために必要な事項

5. 必要不可欠な財政措置の実施と予算の効率化・重点化
6. 目標の達成状況の把握
7. 基本計画の発信

# これまでの調査

H24      H26                      H30      H31                      R1                                      R5

第2期がん対策推進基本計画

第3期がん対策推進基本計画

第4期がん対策推進基本計画

第1回

患者体験調査



第2回

患者体験調査



小児

患者体験調査



第3回

患者体験調査

- 第1回 : <https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/040/050.html>  
第2回 : <https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/040/index.html>  
小児 : <https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/050/index.html>

# 第4期計画における活用

「第4期がん対策推進基本計画ロジックモデル 確定版」：がん医療提供体制等＜医療提供体制の均てん化・集約化＞

## 医療提供全般

#	個別施策	アウトプット指標	3期	データソース
211101	【国及び都道府県】地域の実情に応じ、均てん化を推進するとともに、持続可能ながん医療の提供に向け、拠点病院等の役割分担を踏まえた集約化を推進（その際、国は、都道府県がん診療連携協議会等に対し、好事例の共有や他の地域や医療機関との比較が可能となるような検討に必要なデータの提供などの技術的支援を行う）	役割分担に関する議論が行われている都道府県の数	-	現況報告書
211102	拠点病院等を中心に、患者に対するがんの告知や、インフォームド・コンセントの取得、セカンドオピニオンの提示などが適切な提供に実施されるような体制整備を引き続き推進	がん治療前にセカンドオピニオンに関する話を受けたがん患者の割合	2025	患者体験調査
211103	【国及び都道府県】感染症発生・まん延時や災害時等の状況下においても、必要ながん医療を提供できるよう、診療機能の役割分担や、各施設が協力した人材育成や応援体制の構築等、地域の実情に応じた連携体制を整備する取組を平時から推進	BCPIに関する議論が行われている都道府県の数  (参考) BCPを整備している拠点病院等の割合	-	現況報告書
211104	拠点病院等、小児がん拠点病院等、がんゲノム医療中核拠点病院等が相互に連携可能となるよう検討	都道府県協議会に小児がん拠点病院等が参加している都道府県の数※	-	現況報告書

※ゲノム拠点は自動的に連携される。

#	中間アウトカム	中間アウトカム指標	3期	データソース
2112	医療機関の機能分担を通じた質の高い安心な医療の効率的な提供	担当した医師ががんについて十分な知識や経験を持っていたと思う患者の割合	-	患者体験調査

#	分野別アウトカム	分野別アウトカム指標	3期	データソース
20000	全国的ながん診療の質の向上・均てん化	がんの診断・治療全体の総合評価（平均点または評価が高い割合）	2005	患者体験調査

「第4期がん対策推進基本計画ロジックモデル 確定版」より抜粋

# 患者体験調査の概要



# 患者体験調査の特徴

- 直接患者さんの体験を質問
  - がん対策のアウトカムにできるだけ近い事柄
- 可能な限りがん患者全体を代表するよう工夫
  - 科学的な抽出手法（無作為抽出）
  - がん以外の患者さんとの比較

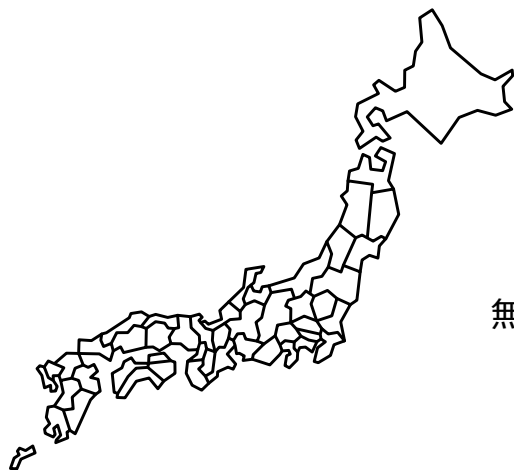
# 調査方法

## ⇒ 層化二段無作為抽出法

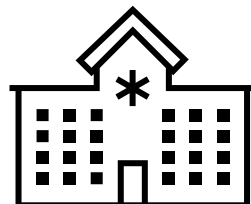
全国

院内がん  
登録施設

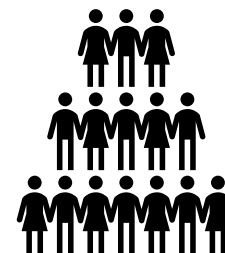
患者



一部  
無作為抽出



無作為抽出




母集団：院内がん登録に  
登録された患者

# 調査方法 – 2段階の抽出

がん診療連携拠点病院等：  
・都道府県がん診療連携拠点病院  
・地域がん診療連携拠点病院  
・特定領域がん診療連携拠点病院  
・地域がん診療病院  
(全類型の特例型も含む)

- 1 段目：施設の抽出
  - すべてのがん診療連携拠点病院等が対象
  - 上記以外の施設を全国から無作為に抽出
- 2 段目：対象者の抽出
  - 各施設から対象者を無作為に抽出
  - 2021年にがんで治療開始された方  
+ がん以外の疾患で治療された方

# 調査方法－1 段目



病院の種類		抽出数
国指定	都道府県拠点病院*1	全数
	地域拠点病院*2 (国がん／特定領域を含む)	全数
	地域がん診療病院*3	全数
国指定以外	上記以外で、院内がん登録に参加している施設*4	無作為抽出 100施設

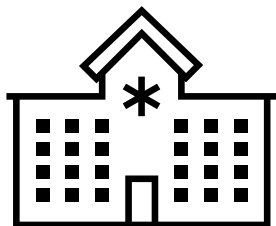
カバー率

がん全体の約5割

がん全体の約7割

- \*1 都道府県拠点病院 = 都道府県がん診療連携拠点病院
- \*2 地域拠点病院 = 地域がん診療連携拠点病院
- \*3 地域がん診療病院 = 地域がん診療病院
- \*4 それ以外の院内がん登録病院：
  - ・都道府県から推薦された施設
  - ・上記以外で任意で院内がん登録に参加している施設

# 調査方法 – 2 段目



グループ	グループ定義
A	診断時、 <b>18歳以上40歳未満</b> のがん患者
B	診断時、 <b>40歳以上</b> のがん患者
C	第2回調査と同じ調査票を送付するがん患者
D	年収や学歴の質問を追加した調査票を送付するがん患者
E	がん以外の受診者

今回の速報値は、A Bグループの集計結果です

# 質問項目例

- 初めて受診～診断～治療開始の時間
  - 治療開始までに十分な情報があったか
  - 医師・スタッフから必要事項の説明があったか
  - 経済的な負担の程度
  - 治療の見通しが持てたか
  - 就労継続への相談・サポートの有無
  - 相談支援センター、ピアサポート
  - 周囲との関係
- など

# 集計方法

- 調査方法を元にサンプリングによる抽出確率と回収状況を反映したウェイト（重み）を作成した
- ウェイトを使用して、母集団の構成に調整した補正値を算出した
- 能登半島地震の影響により、当該地域の患者は調査対象から除外したため、母集団構成から除いた

# 集計方法


- 本報告では速報値として無回答を含む回答分布を提示する
- 第2回調査までの報告では、無回答を除外してがん対策の指標を算出していたため、最終報告では、無回答を除外して回答分布を算出する予定である



# 集計方法

- ABグループ全体と3群の層別化集計を行った

グループ	グループ定義
A	診断時、 <b>18歳以上40歳未満</b> のがん患者
B	診断時、 <b>40歳以上</b> のがん患者



---

**希少がん患者** ABグループから希少がんの定義\*1を用いて抽出した患者

---

**若年がん患者** 希少がんを除くAグループの患者

---

**一般がん患者** 希少がんを除くBグループの患者

---

\*1 : Rarecare分類による定義

[http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health\\_s/files/06health\\_s\\_work.pdf](http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health_s/files/06health_s_work.pdf)  
(希少がんワークショップ報告書・巻末資料1より抜粋)

# 結果

# 調査対象数

- 対象施設：367施設
- 発送数：32,716名
- 回収数：14,797名（回収率45.2%）



- 報告対象（11,169名）
  - 希少がん患者：4.6%
  - 若年がん患者：2.1%
  - 一般がん患者：93.4%

注：  
小数点以下第2位で四捨五入のため、  
100%にならない

# 病院探しに対する困難感

問 14 「がん治療」を決めるまでの間に、診断や治療を受ける診療所や病院を探すことに困難はありましたか  
 (「がん治療」には治療しないという方針も含まれます) (○は1つ)

		希少がん	若年がん	一般がん
		補正%	補正%	補正%
1	まったく困難ではなかった	64.4%	55.2%	70.1%
2	あまり困難ではなかった	20.2%	28.2%	19.2%
3	どちらともいえない	5.2%	8.1%	3.0%
4	少し困難だった	5.9%	6.3%	3.4%
5	とても困難だった	2.8%	1.5%	1.3%
	無回答	1.4%	0.8%	3.1%
	合計	100.0%	100.0%	100.0%

# 医療者とのコミュニケーション

問 23-3 医療スタッフはつらい症状にすみやかに対応してくれましたか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	まったく対応してくれなかった	2071	0.4%
2	あまり対応してくれなかった	14265	2.4%
3	どちらともいえない	38884	6.6%
4	ある程度対応してくれた	171646	29.1%
5	十分に対応してくれた	330236	55.9%
無回答		33692	5.7%
合計		590794	100.0%

問 23-4 医療スタッフは、あなた (患者さん) の言葉に耳を傾け、理解しようとしてくれましたか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	まったく理解しようとしてくれなかった	3049	0.5%
2	あまり理解しようとしてくれなかった	11581	2.0%
3	どちらともいえない	40469	6.8%
4	ある程度理解しようとしてくれた	183124	31.0%
5	十分理解しようとしてくれた	319589	54.1%
無回答		32982	5.6%
合計		590794	100.0%

# 医療者とのコミュニケーション

問 23-7 あなた（患者さん）のことに关して治療に关係する医療スタッフ間で情報が共有されていましたか（○は1つ）

		補正值	
		代表数	%
1	まったく共有されていなかった	6874	1.2%
2	あまり共有されていなかった	20477	3.5%
3	どちらともいえない	85654	14.5%
4	ある程度共有されていた	221938	37.6%
5	十分共有されていた	225460	38.2%
無回答		30391	5.1%
合計		590794	100.0%

# 医療者とのコミュニケーション

問 57 身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	そう思わない	25053	5.1%
2	あまりそう思わない	56016	11.3%
3	どちらともいえない	87260	17.6%
4	ややそう思う	116864	23.6%
5	そう思う	196532	39.7%
	無回答	13263	2.7%
	合計	494989	100.0%

問 58 心のつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思いますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	そう思わない	41115	8.3%
2	あまりそう思わない	82286	16.6%
3	どちらともいえない	128719	26.0%
4	ややそう思う	102810	20.8%
5	そう思う	126118	25.5%
	無回答	13941	2.8%
	合計	494989	100.0%

注：がん患者本人の回答のみ

# がん相談支援センター ／ピアサポートの認知度

問 45 がん相談支援センターを知っていますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	知っている	325821	53.6%
2	知らない	265627	43.7%
	無回答	16102	2.7%
合計		607550	100.0%

問 49 ピアサポートを知っていますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	知っている	88898	14.6%
2	知らない	487445	80.2%
	無回答	31207	5.1%
合計		607550	100.0%



# 相談支援

問 23-5 がん治療を担当した医師は相談しやすかったですか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	まったく相談しやすくなかった	7780	1.3%
2	あまり相談しやすくなかった	21952	3.7%
3	どちらともいえない	36562	6.2%
4	ある程度相談しやすかった	182708	30.9%
5	とても相談しやすかった	318097	53.8%
	無回答	23696	4.0%
	合計	590794	100.0%

問 23-6 がん治療を担当した医師以外で相談しやすい医療スタッフはいましたか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	そう思わない	43250	7.3%
2	あまりそう思わない	46640	7.9%
3	どちらともいえない	139780	23.7%
4	ややそう思う	131528	22.3%
5	そう思う	191371	32.4%
	無回答	38224	6.5%
	合計	590794	100.0%

# 相談支援

問 28 がんと診断されてから、病気のことや療養生活に関して誰かに相談することができましたか(○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	相談を必要としなかった	192873	31.7%
2	相談が必要だったが、相談できなかった	39892	6.6%
3	相談できた	357542	58.8%
	無回答	17242	2.8%
	合計	607550	100.0%

問 36 その時働いていた職場や仕事上の関係者にがんと診断されたことを話しましたか (○は1つ)  
(対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち)

		補正值	
		代表数	%
1	話した	204437	79.2%
2	話さなかった	25309	9.8%
3	わからない	3022	1.2%
	無回答	25247	9.8%
	合計	258016	100.0%

注：問 3 6 は、がん診断時に収入のある仕事をしていた人に限定して解析

# 就労

問32 患者さんは、がんと診断された時、収入のある仕事をしていましたか（〇は1つ）

		希少がん	若年がん	一般がん
		補正%	補正%	補正%
1	はい	51.8%	77.8%	41.2%
2	いいえ	46.3%	21.2%	54.9%
	無回答	1.9%	1.1%	3.8%
	合計	100.0%	100.0%	100.0%

問41 がんですべて初めて治療・療養した以降の仕事状況についてお答えください（対象：問32で「はい」と回答した人のうち）

問41(1) がんと診断された時のお仕事について、がん治療のために以下のようなことがありましたか（〇は1つ）

		希少がん	若年がん	一般がん
		補正%	補正%	補正%
1	休職・休業はしたが、退職・廃業はしなかった	56.5%	62.3%	49.9%
2	退職・廃業した	17.2%	18.4%	18.5%
3	上記のようなことはなかった	22.3%	17.2%	26.5%
4	わからない	0.9%	1.2%	0.8%
	無回答	3.1%	0.9%	4.4%
	合計	100.0%	100.0%	100.0%

注：問41はがん診断時に収入のある仕事をしていた人に限定して解析

# 就労継続

問 39

治療を始める前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話がありましたか（○は1つ）  
（対象：問 32 で「はい」と回答した人のうち）

		補正值	
		代表数	%
1	あった	99521	38.6%
2	なかった	126669	49.1%
	無回答	31826	12.3%
	合計	258016	100.0%

注：がん診断時に収入のある仕事をしていた人に限定して解析

# 経済的負担

問20 病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、がん治療を変更・断念したことがありますか（○は1つ）

		希少がん	若年がん	一般がん
		補正%	補正%	補正%
1	ある	1.0%	2.1%	1.7%
2	ない	94.0%	92.2%	93.3%
	無回答	5.0%	5.6%	5.0%
	合計	100.0%	100.0%	100.0%

病院で医療を受けるために必要な金銭的負担が原因で、次に挙げたようなことがありましたか  
 (当てはまるものすべてに○)

		希少がん 補正%	若年がん 補正%	一般がん 補正%
1	日常生活における食費、衣料費を削った	8.2%	16.1%	5.6%
2	受診の間隔を延ばしたり、受診を一時的に見送ったりした	1.3%	1.9%	0.9%
3	主治医に処方薬や治療法を安価なものに変更してもらった	1.6%	2.6%	1.4%
4	治療頻度や治療内容(薬など)を主治医に相談せずに自分で減らした	0.8%	1.2%	0.4%
5	長期に貯蓄していた貯金を切り崩した	14.9%	26.7%	14.2%
6	収入を増やすため、家族が仕事を増やした、あるいは働くようになった	1.7%	4.2%	1.0%
7	金銭的負担のために患者本人が仕事を続けざるを得なかった、あるいは転職せざるを得なかった	3.2%	10.9%	2.9%
8	親戚や他人から金銭的援助を受けた(借金を含む)	4.1%	15.1%	2.0%
9	車、家、土地などを手放した、あるいは引っ越した	1.2%	1.9%	0.6%
10	家族の進学先を変更した(進学をやめた/転校した)	0.3%	0.3%	0.2%
11	その他	2.7%	2.9%	1.9%
12	上記のようなことは無かった	68.5%	50.1%	66.5%
13	わからない	0.5%	1.3%	1.2%
	無回答	9.2%	7.8%	11.6%

\*複数回答設問

# 妊孕性に関する説明

問 16

最初のがん治療が開始される前に、医師から生殖機能（妊よう性）への影響について説明がありましたか（○は1つ）

		補正值	
		代表数	%
1	生殖機能（妊よう性）に影響がある、という説明を受けた	8115	56.1%
2	生殖機能（妊よう性）に影響はない、という説明を受けた	960	6.6%
3	説明はなかった	3616	25.0%
4	わからない	1555	10.8%
	無回答	214	1.5%
合計		14460	100.0%

注：40歳未満の回答者に限定して解析

# アピアランスケア

問 30 がん治療による外見の変化(脱毛や皮膚障害などを含む)に関する悩みを医療スタッフに相談  
できましたか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	相談を必要としなかった	347095	57.1%
2	相談が必要かわからなかった	60667	10.0%
3	相談したかったが、できなかった	16444	2.7%
4	相談できた	147491	24.3%
	無回答	35853	5.9%
	合計	607550	100.0%



# 社会とのつながり

問 53 がんになったことで、家族に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

		補正值	
		代表数	%
1	まったく感じたことはない	51121	10.3%
2	あまり感じない	104341	21.1%
3	どちらともいえない	48698	9.8%
4	ときどき感じる	145298	29.4%
5	よく感じる	132706	26.8%
	無回答	12824	2.6%
	合計	494989	100.0%

問 54 がんになったことで、家族以外の周囲の人に負担（迷惑）をかけていると感じますか（○は1つ）

		補正值	
		代表数	%
1	まったく感じたことはない	120474	24.3%
2	あまり感じない	148124	29.9%
3	どちらともいえない	62064	12.5%
4	ときどき感じる	96502	19.5%
5	よく感じる	47315	9.6%
	無回答	20511	4.1%
	合計	494989	100.0%

# 社会とのつながり

問 55 がんと診断されてから周囲に不必要に気を使われていると感じますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	まったく感じたことはない	120645	24.4%
2	あまり感じない	183299	37.0%
3	どちらともいえない	67738	13.7%
4	ときどき感じる	90032	18.2%
5	よく感じる	22137	4.5%
無回答		11137	2.3%
合計		494989	100.0%

問 56 (家族以外の) 周囲の人からがんに対する偏見を感じますか (○は1つ)

		補正值	
		代表数	%
1	まったく感じたことはない	203950	41.2%
2	あまり感じない	188453	38.1%
3	どちらともいえない	55556	11.2%
4	ときどき感じる	29758	6.0%
5	よく感じる	6071	1.2%
無回答		11202	2.3%
合計		494989	100.0%

# 社会とのつながり

問 59 現在自分らしい日常生活を送れていると思いますか（○は1つ）

		補正值	
		代表数	%
1	そう思わない	19625	4.0%
2	あまりそう思わない	33069	6.7%
3	どちらともいえない	48866	9.9%
4	ややそう思う	120520	24.3%
5	そう思う	262140	53.0%
	無回答	10769	2.2%
	合計	494989	100.0%

# まとめ

- 医療者とのコミュニケーションについて、身体的なつらさがある時に、すぐに医療スタッフに相談できると思うか ややそう思う23.6% とてもそう思う39.7%
- 相談支援体制について、がん相談支援センターを知っている方は53.6%, ピアサポートを知っている方は 14.6%
- 仕事と治療の両立支援について、診断時に収入のある仕事をしており、治療開始前に就労の継続に関して、病院の医療スタッフから話があった方は 38.6%
- 生殖機能（妊孕性）について、40歳未満の患者で、妊孕性について影響がある、と説明を受けた方は 56.1%
- アピアランスケアについて、がん治療による外見の変化に関する悩みを医療スタッフに相談できた方は 24.3%
- 社会とのつながりについて、自分らしい日常生活を送れていると思うか ややそう思う24.3%、そう思う53.0%

であった。

# 最後に

本調査にご協力いただいた病院関係者の皆様と  
貴重なご意見をいただいた患者の皆様に  
心より感謝いたします。

報告書公開先URL：

<https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/R5index.html>